vfa. Die forschenden Pharma-Unternehmen

#abcGesundheitspolitik

„EU-Gesundheitsdatenraum“ schnell erklärt

Was ist der Europäische Gesundheitsdatenraum (EHDS)?
Der Europäische Gesundheitsdatenraum (European Health Data Space, kurz EHDS) ist eine Initiative innerhalb der EU, die am 24. April 2024 vom EU-Parlament angenommen und verabschiedet wurde. Ziel ist es, die Gesundheitssysteme der Mitgliedstaaten durch den sicheren und effizienten Austausch von Gesundheitsdaten stärker miteinander zu verknüpfen. Der Zusammenschluss national erhobener Gesundheitsdaten soll die Versorgung, die Forschung und die Infrastruktur der einzelnen Gesundheitssysteme insgesamt verbessern. Im EHDS können beispielsweise Diagnoseinformationen, Behandlungshistorien oder Daten aus der Forschung geteilt werden.

Zielbereiche des Europäischen Raums für Gesundheitsdaten
Die Umsetzung des EHDS ist ein wichtiger Baustein für die Zukunft des europäischen Gesundheitswesens. Er soll die nationale und grenzüberschreitende Zusammenarbeit verbessern und zugleich den Zugang zu hochwertigen Gesundheitsleistungen für alle EU-Bürgerinnen und -Bürger erleichtern. Die Einführung und stetige Weiterentwicklung des EHDS zielt im Wesentlichen auf drei wichtige Punkte ab:

1. **Infrastruktur und Technologie:** Mit einer Harmonisierung sollen Leistungen künftig europaweit möglich sein. Etwa, dass Bürgerinnen und -Bürger ihre Rezepte in jeder Apotheke innerhalb der EU-Grenzen einlösen können.

2. **Datenqualität und Interoperabilität:** Gesundheitsdaten sollen legal und länderübergreifend ausgetauscht und genutzt werden dürfen, ohne dass sie an Qualität verlieren. Für diese Voraussetzungen müssen EU-weite Standards geschaffen und Sprachbarrieren überwunden werden.

3. **Definition der Verwaltung (die sog. Governance):** Nationale Gesundheitssysteme müssen analysiert und Regeln für die Zusammenarbeit auf europäischer Ebene entwickelt werden. Ziel ist die effiziente Zusammenarbeit der nationalen Verwaltungen, unterstützt durch eine klare Politikgestaltung auf EU-Ebene.

Wieso ist der EU-Gesundheitsdatenraum so wichtig?
Der EHDS soll die Versorgungs- und Behandlungsqualität, die Forschung und den Datenaustausch europaweit verbessern. Wie das funktionieren kann, zeigt ein Beispiel:

Die Europäische Kommission hat 2019 eine neue Online-Plattform ins Leben gerufen, die den Austausch von Daten zu Diagnose, Behandlungsverläufen und Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Seltenen Erkrankungen ermöglicht. Ein Problem bei diesen auch Orphan Diseases genannten Krankheiten ist, dass auf nationaler Ebene mitunter nur wenige Menschen betroffen sind. Die EU-Plattform hilft dabei, solche gesundheitsbezogenen Daten über Ländergrenzen hinweg zusammenzuführen und für die Sekundärnutzung in der Forschung verfügbar zu machen. Das ergibt ein größeres und detailgetreueres Bild für Forscherinnen und Forscher. Und damit steigt die Chance, dass Diagnose, Therapie und Versorgung verbessert werden können. All das kommt Patientinnen und Patienten zugute.

Ein Europäischer Gesundheitsdatenraum würde jedoch nicht nur Menschen mit Seltenen Erkrankungen helfen, sondern das enorme Potenzial gesundheitsbezogener Daten aller Europäerinnen und Europäer erschließen. Davon würde also die Behandlungs- und Versorgungsqualität aller Menschen in Europa profitieren.

Welche Vorteile bietet der EHDS für Patientinnen und Patienten?

Der Europäische Gesundheitsdatenraum (EHDS) eröffnet zahlreiche Möglichkeiten, die Gesundheitsversorgung für Patientinnen und Patienten in der EU deutlich verbessern. Durch die Vereinheitlichung von Anforderungen und Vorschriften für den Austausch von Gesundheitsdaten erhalten sie schnellere Diagnosen und bessere Behandlungen. Die folgende Liste zeigt die wichtigsten Vorteile im Überblick:

- Schnellere und präzisere Diagnosen durch Zugriff auf europaweite Gesundheitsdaten.

- Verbesserte Behandlungsmöglichkeiten durch grenzüberschreitenden Austausch von Patienteninformationen.

- Zugang zu innovativen Therapien und Medikamenten durch eine stärkere Vernetzung in der Forschung.

- Mehr Transparenz und Kontrolle über die eigenen Gesundheitsdaten.

- Erleichterte Nutzung von Gesundheitsdiensten in anderen EU-Ländern.

- In Zukunft soll es möglich sein, Rezepte in allen EU-Staaten einzulösen.

EHDS: Herausforderungen für die Zukunft
Die vermutlich größte Hürde für einen Europäischen Gesundheitsdatenraum ist die Interoperabilität der Daten: In jedem Land müssen diese nach gleichen Schemata erfasst werden, sodass etwa die Daten aus Spanien oder Deutschland auch in Schweden nutzbar sind – und das unter Wahrung der strengen EU-Datenschutz-Regeln. Gleichzeitig sollen Patientinnen und Patienten im EHDS nach wie vor die maximale Kontrolle über ihre Daten haben. Diese und weitere Herausforderungen werden aktuell zusammengetragen und erste Lösungen in Pilotprojekten entwickelt. Bis 2025 sollen die Grundlagen und Vorgaben für den Europäischen Gesundheitsdatenraum geschaffen sein.